

# Vida independente – Um estudo comparado sobre pessoas com deficiência que vivem institucionalizadas ou na comunidade

**Sara Sofia Sabino Neto**

Orientadora: Professora Doutora Maria Paula Campos Pinto

Dissertação para obtenção de grau de Mestre  
Em Política Social

*Lisboa*  
*2019*

[WWW.ISCSP.U LISBOA.PT](http://WWW.ISCSP.U LISBOA.PT)

*Para o meu namorado*

*Rafael*

## Agradecimentos

Queria agradecer em primeiro lugar a todas as pessoas com deficiência que participaram neste estudo, porque sem elas não seria possível. À Professora Doutora Paula Campos Pinto pelo trabalho incansável que teve ao orientar esta dissertação de mestrado. Ao projeto de investigação DECIDE e a todos os membros da sua equipa, por me terem dado a oportunidade de participar no estudo e por todo o apoio que me foi dado. Às instituições para pessoas com deficiência onde foram realizadas as entrevistas, por me terem recebido e participado nesta investigação. Ao Instituto Superior de Ciência Sociais e Políticas que foi a minha casa nestes últimos anos tanto de Licenciatura como de Mestrado em Política Social.

Queria também agradecer a toda a minha família, que me deu forças para escrever esta dissertação de mestrado e apoiou-me em tudo o que precisei. À minha mãe, a pessoa mais especial da minha vida. Aos meus avós que são o meu porto de abrigo todos os dias. Ao meu pai Leo por dizer sempre “Não deixes nada a meio”, ao meu irmão que é o meu suporte diário quando todos estão longe.

Um especial agradecimento também aos meus amigos. Por último queria agradecer ao meu namorado Rafael Domingos, porque realmente sem ele esta dissertação de mestrado não estaria escrita, apoiou-me em todos os momentos maus e bons, deu-me sempre força para continuar.

Foram estas pessoas que tornaram possível este sonho, um grande obrigado a todos.

## Resumo

Palavras-Chave: Autodeterminação; Vida Independente; Assistente Pessoal; Institucionalização; Família; Exclusão

Esta dissertação de mestrado pretende compreender qual é a percepção das pessoas com deficiência sobre a vida familiar e institucional, recolhendo informação sobre os desafios e oportunidades com os quais estas pessoas se deparam na concretização de uma vida independente. Procura assim, responder à seguinte questão de partida: Qual a percepção das pessoas adultas com deficiência, que se encontram institucionalizadas ou a residir com a família de origem, sobre as oportunidades e desafios à sua autodeterminação?

Para responder a esta questão de partida foram realizadas vinte entrevistas a pessoas com deficiência, a viver em contexto institucional e familiar, em região urbana e rural. Os resultados obtidos revelam que tanto nas instituições como na família a autodeterminação das pessoas com deficiência está comprometida. Revelam ainda que a maioria dos/as entrevistados/as a viver em instituição se sentem conformados com a institucionalização por falta de alternativas, e que a vida em meio rural se distingue da vida em meio urbano pela escassez de serviços, nomeadamente de saúde, embora em meio urbano, apesar de leque de serviços de saúde ser mais vasto, os serviços disponíveis não se encontram adaptados às necessidades das pessoas com deficiência. Tanto em meio urbano, como em meio rural, as barreiras arquitetónicas são uma realidade que dificulta a vida das pessoas com deficiência. Este estudo identificou também uma elevada incidência de relatos de violência e discriminação praticados sobre as pessoas com deficiência entrevistadas.

## Abstract

Keywords: Self-determination ; Independent living; Personal assistant ;Institutionalization; Family; exclusion

This master's dissertation aims to understand the perception of people with disabilities about family and institutional life, gathering information about the challenges and opportunities they face and having as research question: : What is the perception of adults with disabilities, who are institutionalized or living with their family of origin, about the opportunities and challenges to their self-determination?

To address this question, twenty interviews were conducted with people with disabilities, living in an institutional and family context, in urban and rural areas. Findings suggest that, both in the institutions and in the family, the self-determination of people with disabilities is compromised; Interviewees living in institutions feel resigned to the life they have in institution due to lack of alternatives; The rural environment tends to be characterized by a lack of health services;

The urban environment, despite having a wider range of health services, some of these services are not adapted for people with disabilities. In both urban and rural areas, architectural barriers are a present reality, and this makes life difficult for people with disabilities. In both urban and rural areas, architectural barriers are a reality, and this makes life difficult for people with disabilities. The study also found a high number of reports of violence and discrimination among the interviewees.

## Índice

Introdução .....	1
I. Deficiência – Modelos e Políticas .....	3
1.1. Caracterização das pessoas com deficiência em Portugal .....	3
1.2. Deficiência como um problema social .....	3
1.3. O Conceito de Vida Independente .....	4
1.4. O Modelo Social da Deficiência .....	5
1.5. Perspetivas sobre a deficiência ao longo da história .....	7
1.6. Políticas Públicas para a deficiência em Portugal .....	9
II. Metodologia .....	12
III. Resultados .....	14
3.1. Privacidade e autodeterminação .....	14
3.2. Aspetos negativos e positivos da vida em contexto institucional e na família .....	22
3.4. A idade e o sexo e as perceções das pessoas com deficiência sobre a institucionalização .....	29
3.5. Acessibilidades e acesso aos apoios em meio urbano e rural .....	30
3.6. Violência e Discriminação .....	34
IV. Discussão e Conclusão .....	37
Bibliografia .....	39

## Introdução

A vida independente é definida por Adolf Ratzak como “uma filosofia e um movimento de pessoas com deficiência que trabalha para a autodeterminação, a igualdade de oportunidades e o respeito por si mesmo” (Adolf Ratzak cit in Pedroso, 2012). A consagração deste direito é fundamental para a inclusão social das pessoas com deficiência na medida em que lhes garante a oportunidade de realizar as suas próprias escolhas sem as limitações que a deficiência pode proporcionar.

Em 2009 foi ratificada pelo Estado português a Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência. No entanto, nem todos os direitos que esta Convenção abrange estão a ser consagrados em Portugal, como é o caso do Artigo 19º da Convenção que refere:

“Os Estados Partes na presente Convenção reconhecem o igual direito de direitos de todas as pessoas com deficiência a viverem na comunidade, com escolhas iguais às demais e tomam medidas eficazes e apropriadas para facilitar o pleno gozo, por parte das pessoas com deficiência, do seu direito e a sua total inclusão e participação na comunidade (...)” (ONU, 2009).

Este artigo pressupõe a criação de uma política de Vida Independente, contudo, e apesar de Portugal ter subscrito os direitos presentes neste tratado, na prática este direito não está a ser efetivado. Esta afirmação é corroborada pelo Comité da ONU dos Direitos Humanos das Pessoas com Deficiência na avaliação que fez da implementação em Portugal desta Convenção, quando afirma:

“Preocupa a Comissão que o Estado parte não tenha uma política nacional para a vida independente, que não tenha regulamentado a assistência pessoal e que o valor actual do "Subsídio de Assistência por Terceira Pessoa" seja muito reduzido, pelo que algumas pessoas se veem obrigadas a viver em instituições de deficiência ou de terceira idade (...)” (Comité da ONU dos Direitos Humanos das Pessoas com Deficiência, 2016).

Neste contexto, a presente dissertação de mestrado tem como objetivo compreender: Qual a perceção das pessoas adultas com deficiência, que se encontram institucionalizadas ou a residir com a família, sobre as oportunidades e desafios à sua autodeterminação?

Traça-se assim como objetivo geral:

Conhecer os desafios e oportunidades para a autodeterminação das pessoas com deficiência dependentes de terceiros, a viver no contexto institucional e na comunidade.

Tendo como objetivos específicos:

- Caracterizar a deficiência como um problema social contextualizando-a no quadro das Políticas Sociais para a deficiência em Portugal;
- Analisar como é garantida a privacidade e a autodeterminação no quotidiano das pessoas com deficiência que vivem em contexto institucional e na comunidade;
- Identificar aspetos negativos e positivos da vida em contexto institucional e na família;
- Identificar se a idade e o sexo estão associados a diferentes perceções das pessoas com deficiência sobre a institucionalização;
- Identificar se existem diferenças nestas perceções entre o meio Urbano e o meio Rural.
- Recolher informação sobre discriminação sociocultural, económica e experiências de violência vividas por estas pessoas

Para a concretização deste objetivo geral foi realizada uma investigação sobre a literatura disponível sobre as políticas públicas existentes em Portugal direcionadas para a deficiência e foram realizadas vinte entrevistas a pessoas com vários tipos de deficiência nas regiões de Lisboa e Vale do Tejo e do Alentejo, com o intuito de recolher histórias de vida e opiniões sobre as questões da institucionalização e da vida familiar na perspetiva de concretização da vida independente.

Esta dissertação de mestrado inclui-se num projeto mais vasto de investigação - o projeto DECIDE - coordenado pelo Professor Doutor Fernando Fontes e promovido pelo Centro de Estudos Sociais da Universidade de Coimbra<sup>1</sup> (DECIDE, 2019). Contudo, apesar de esta dissertação ter utilizado os mesmos instrumentos de recolha de dados do projeto DECIDE, procurou-se diferenciar o ângulo de análise ao investigar, em específico, formas de vida em meio Urbano e Rural e explorar ao longo da dissertação diferenças de idade e de género na vivência da deficiência.

Esta dissertação estrutura-se em diferentes capítulos. Inicialmente vai ser apresentada uma revisão de literatura sobre o tema da deficiência em que serão abordados os seguintes temas: modelo social da deficiência; conceito de Vida Independente e como está a ser promovido em Portugal; resenha histórica sobre a deficiência e as Políticas Públicas em Portugal para as pessoas com deficiência. Segue-se o capítulo que explicita a metodologia e os procedimentos para a recolha dos dados; por último, procede-se à apresentação dos resultados de forma a responder a todos os objetivos específicos desta dissertação de mestrado. O último capítulo apresenta e discute as conclusões obtidas com esta investigação.

---

<sup>1</sup> O projeto "DECIDE - Deficiência e auto-determinação, o desafio da Vida Independente em Portugal" tem o apoio financeiro da Fundação para a Ciência e Tecnologia (FCT/MEC) através de fundos nacionais e é cofinanciado pelo FEDER através do Programa Operacional Competitividade e Inovação COMPETE 2020 no âmbito do projeto - PTDC/IVC-SOC/6484/2014 - POCI-01-0145-FEDER-016803. (In <https://www.ces.uc.pt/projectos/decide/>)



## I. Deficiência – Modelos e Políticas

### 1.1. Caracterização das pessoas com deficiência em Portugal

Segundo os dados do censo populacional de 2011, a população residente com idade igual ou superior a 5 ou mais anos que revela algum tipo de incapacidade situa-se perto de 18% (Pinto e Pinto, 2017).

Só na faixa etária dos 5 aos 14 anos é que existe uma superioridade numérica de homens com deficiência relativamente às mulheres; na faixa etária dos 15 aos 24 as mulheres encontram-se em pé de igualdade com os homens, sendo que nas idades seguintes encontram-se em superioridade numérica (Pinto e Pinto, 2017).

Em 2011, a região com maior população residente com deficiência era a Região do Norte detendo 34% da população, seguindo-se a região centro, que albergava só 26 % (Pinto e Pinto, 2017). As ilhas (Madeira e Açores) eram os locais com menor representatividade populacional do grupo das pessoas com deficiência.

### 1.2. Deficiência como um problema social

Tendo em conta que, como atrás se indicou, que 18% da população com mais de cinco anos apresenta uma deficiência (Pinto e Pinto, 2017), podemos dizer que a deficiência é um problema social uma vez que afeta um número significativo de pessoas em Portugal, sendo possível, através da política social, melhorar as condições de vida desta população.

Com efeito, Carmo (2011) define três tipos de problemas sociais:

- *“Problemas de desorganização social são os que resultam de deficiência de um dado sistema;*
- *Problemas de anomia são os que resultam da ausência ou da desadequação de normas sociais face a situações novas e inesperadas;*
- *Problemas de comportamento desviado são os que resultam de comportamentos que violam as expectativas institucionalizadas”* (Carmo, 2011 p:101).

Deste modo podemos considerar a deficiência como um problema de desorganização social, uma vez que existe uma lacuna no sistema de proteção social, que impede as pessoas com deficiência de exercerem a sua cidadania e inclusão plena na sociedade. Este problema não se identifica como um *problema de anomia* (Carmo 2011), uma vez que não resulta de uma situação nova: a deficiência é uma realidade com a qual a sociedade tem convivido desde a sua existência, não se

enquadrando também nos problemas de *comportamento desviado*, uma vez que não “*viola as expectativas institucionalizadas*” (Carmo, 2011).

### 1.3. O Conceito de Vida Independente

Segundo a *Disability Rights Commission (2007)* vida independente é descrita como:

*“All disable people having the same choice, control and freedom as any citizen - at home, at work and as members of the community. This does not necessarily mean disabled people doing everything for themselves, but it does mean that any practical assistance people need should be based on their own choices and aspirations”* (Disability Rights Commission, 2007)

O descrito significa que as pessoas com deficiência devem ter os mesmos direitos de escolha que os outros cidadãos, a mesma capacidade de exercer a sua capacidade de cidadania livremente. Isto não significa que as pessoas com deficiência realizem tudo por elas próprias, mas que se garanta o seu direito à autodeterminação.

Segundo Morris (1993) a vida independente rege-se por um conjunto de princípios:

- “Toda a vida humana tem valor;
- Todas as pessoas, mesmo tendo a sua incapacidade devem ser capazes de exercer as suas escolhas;
- As pessoas que se encontram reprimidas pela sua deficiência, física, intelectual ou sensorial têm o direito de ter controlo sobre as suas vidas;
- As pessoas com deficiência têm o direito de participar totalmente na sociedade. “

Segundo o Independent Living Institute (ILI), a vida independente é o movimento de pessoas com deficiência pela sua autodeterminação. Entende-se o conceito de autodeterminação como a capacidade de escolha das pessoas com deficiência nas suas vidas, em termos de tudo o que acarreta a vida humana, que muitas vezes devido a situações de institucionalização estas escolhas encontram-se comprometidas, neste caso seria a capacidade de escolha em termos de alimentação, no que se refere a horários, atividades que realiza no quotidiano e sobre quem lhe presta apoio, ou seja que uma pessoa com deficiência tenha uma vida que não seja comprometida pela sua própria deficiência como é referido no site do Independent Living Institute:

*“We want to grow up in our families, go to the neighborhood school, use the same bus as our neighbors, work in jobs that are in line with our education and interests, and start families of our own (...) Since we are the best experts on our needs, we need to show the solutions we want, need to be in charge of our lives, think and speak for ourselves - just as everybody else.”*(cit in Adolf Ratzka, 2005 independent living institute, 2019).

Na Convenção Dos Direitos das Pessoas com Deficiência ratificada por Portugal em 2009, o artigo 3º vêm constatar o anteriormente referido, estabelecendo os princípios gerais da Convenção, nomeadamente:

- “a) O respeito pela dignidade inerente, autonomia individual, incluindo a liberdade de fazerem as suas próprias escolhas, e independência das pessoas;*
- b) Não discriminação;*
- c) Participação e inclusão plena e efetiva na sociedade;*
- d) O respeito pela diferença e aceitação das pessoas com deficiência como parte da diversidade humana e humanidade;*
- e) Igualdade de oportunidade;*
- f) Acessibilidade;*
- g) Igualdade entre homens e mulheres;*
- h) Respeito pelas capacidades de desenvolvimento das crianças com deficiência e respeito pelo direito das crianças com deficiência a preservarem as suas identidades. “*  
(ONU, 2009)

Podemos, assim, verificar que existe a obrigação dos Estados Parte que ratificaram esta Convenção de garantir a autodeterminação das pessoas com deficiência.

No artigo 19º da mesma Convenção vem explicitado que as pessoas com deficiência não têm de ser obrigadas a viver num determinado ambiente de vida, têm direito de escolher onde e com quem vivem e com a igualdade de direitos com os demais cidadãos. É também referido que têm direito à assistência pessoal necessária para o apoio à vida quotidiana e inclusão na sociedade.

#### 1.4. O Modelo Social da Deficiência

Esta investigação de mestrado vai abordar a deficiência como um problema social. Adotamos assim a perspetiva que foi identificada por Michael Oliver (1990) como o modelo social da deficiência. O modelo social da deficiência foi desenvolvido pela comunidade de pessoas com deficiência e pelos diversos estudiosos da área, sendo o termo cunhado por no seu estudo de 1990 *The Politics of Disablement*, contrapondo-o ao modelo individualizado e médico (Pinto, 2012).

Segundo Oliver (1990), a sociologia médica não distingue a doença da deficiência (Oliver, 1990). A Antropologia da saúde também não levou ao questionamento do quadro médico nem centrou a sua atenção em perceber a experiência de viver a deficiência noutras culturas (Oliver, 1990).

Quando a deficiência é considerada numa ótica individual e médica é descrita como uma tragédia pessoal, e as pessoas com deficiência são tratadas como vítimas, sendo as próprias políticas sociais desenvolvidas nesse pressuposto. No entanto, quando a deficiência é definida como uma forma de opressão social, as pessoas com deficiência são encaradas como vítimas coletivas de uma sociedade indiferente e não como vítimas individuais de uma circunstância. Este tipo de caracterização, em si mesma, contribui para aliviar a opressão social de que são alvo (Oliver, 1990).

O problema associado à “medicalização” da deficiência decorre de se pensar a sua solução apenas com base na prescrição de um tratamento para o paciente, sem atender a que esta melhore a sua qualidade de vida. Brisenden (1986) (cit in Oliver 1990) refere que a abordagem médica é limitada uma vez que não tem em conta todos os aspetos da vida da pessoa com deficiência (Oliver, 1990). Esta perspetiva toma apenas como enfoque o “corpo” da pessoa com deficiência, não se preocupando com as questões da opressão social que estas pessoas sofrem (Oliver, 1990).

O modelo social da deficiência, pelo contrário, pressupõe que não é a deficiência que impede as pessoas de viverem em sociedade, mas sim a forma como as pessoas com deficiência são vistas e as barreiras que são construídas à sua volta. A deficiência passa a ser vista como uma forma de opressão social uma vez que as barreiras construídas pela sociedade são promotoras de exclusão social (Fontes, 2016).

Este modelo reconhece o “*papel da sociedade na produção social da deficiência*” (Pinto, 2012). Coloca-se deste modo o problema na sociedade que não está preparada para acolher as necessidades destas pessoas, criando barreiras que não permitem que uma pessoa com deficiência viva incluída na sociedade (Pinto, 2012).

Apesar de inovador, este modelo já sofreu críticas, tanto por parte da comunidade de pessoas com deficiência como exteriores a estas, críticas que põem em causa a ideia de que a deficiência é unicamente uma produção social (Pinto, 2012). Estas vozes críticas propuseram em alternativa o designado modelo biopsicossocial, que chama a atenção para o papel das barreiras físicas e das barreiras sociais, e para a interação entre ambos, na explicação das desvantagens e da opressão que as pessoas com deficiência enfrentam ainda nas sociedades contemporâneas.

Morris, por exemplo, defende que sentimentos como a “*dor*” e o “*medo*” estão presentes na vida das pessoas com deficiência, decorrentes dessa mesma deficiência, sendo aspetos negativos que se vivenciam independentemente da sociedade em que se viva (Morris cit in Pinto, 2012). A cientista social French acrescenta mesmo que as “*barreiras físicas e sociais*” (French cit in Pinto, 2012) são o principal fator dos problemas das pessoas com deficiência, levando ao isolamento social. E Wendell acentua a necessidade de olhar a deficiência como uma responsabilidade social

ou seja da sociedade em geral, não se restringindo às pessoas com deficiência (Wendell Cit in Pinto, 2012).

É através do contributo de todas estas abordagens que a deficiência deixa hoje de ser considerada por muitos, um problema meramente médico ou que compreende só questões individuais, reconhecendo-se a igual relevância fatores dos biológicos e da própria sociedade, bem como da interação entre ambos na explicação e compreensão da experiência de viver com uma deficiência (Pinto, 2012).

### 1.5. Perspetivas sobre a deficiência ao longo da história

Depois de vermos os modelos recentes da deficiência, é importante olhar para a forma como o Homem viu a deficiência ao longo dos anos. Deste modo, segue-se uma breve resenha histórica sobre a deficiência. O modelo apresentado anteriormente, o modelo social da deficiência, é o que vai ser seguido nesta dissertação, no entanto é importante perceber como a deficiência foi vista ao longo dos tempos.

Assim, os relatos que nos chegam indicam que na Antiguidade clássica existiu um grande culto do corpo e do Homem, que não criava espaço para a participação social das pessoas com deficiência. O corpo era limitativo da participação na vida em sociedade o que levou à eliminação de pessoas com deficiência (Fontes, 2016). Filósofos da época defendiam que nenhuma criança deveria viver se o seu corpo fosse “deformado”. No entanto, podemos encontrar diferenças entre a cultura Grega e Romana: se na Grécia Antiga as crianças eram propriedade do Estado e o infanticídio era largamente praticado, em Roma as crianças pertenciam às suas famílias pelo que a prática de esconder as crianças da comunidade era bastante comum (Fontes, 2016).

Na Grécia Antiga fazia-se a distinção entre o que era um “corpo fraco” (Fonte, 2016) e um “Copo diferente” (Fontes, 2016). Um “corpo fraco” fazia parte das preocupações da medicina enquanto os segundos dizia-se que eram considerados obra da “fúria” dos Deuses, logo eram um problema da comunidade e tinha de ser resolvido, muitas vezes através da prática do infanticídio (Fontes, 2016). Na cultura Romana, praticavam-se teatros de bizarria sendo estes formas de entretenimento das populações, onde as pessoas com deficiência eram exibidas (Fontes, 2016).

Com a difusão do cristianismo e dos ensinamentos de Cristo, a forma de pensar a deficiência sofreu alterações, e surgiram duas formas de ver a deficiência ditadas pela Bíblia, a primeira onde a pessoa com deficiência era vista como a “impureza dos corpos” (Fontes, 2016), a segunda num patamar de merecedoras de caridade, por parte dos crentes em Deus (Fontes, 2016). O Novo Testamento cola as pessoas com deficiência merecedoras da caridade e de proteção da igreja.

Na idade média a visão sobre as pessoas com deficiência altera-se, se no século V ao VX as pessoas com deficiência foram integradas na sociedade, no século XI ao XV, a deficiência volta

a ser vista como uma punição divina, as pessoas com deficiência passam a ser discriminadas pela igreja, pelo Estado e pela sociedade em geral (Fontes, 2016).

Com o Renascimento ocorre novamente um novo pensar sobre as pessoas com deficiência mais baseado na ciência, a associação que é feita entre a deficiência e a fúria divina desconstrói-se dando lugar ao estudo da deficiência sobre os olhos da medicina (Fontes, 2016).

Com a Revolução Industrial, promove-se o isolamento das pessoas com deficiência da sociedade em geral, onde emergem os asilos e as políticas institucionalizadoras:

*“O desenvolvimento científico permitiu uma dissociação definitiva da deficiência face ao sobrenatural, também é verdade que a preponderância do conhecimento científico, para além de potenciar o controlo das pessoas com deficiência pela medicina e pelos profissionais de saúde, a transformou num problema individual, corporal e médico, reduzindo-a às diferentes áreas da sociedade em geral e da vida das pessoas com deficiência”* (Fontes, 2016, pp.28).

A primeira Guerra Mundial levou a que pessoas com deficiência ganhassem uma nova importância na sociedade, muito devido ao grande número de feridos de guerra. Emerge e reforça-se também a ideia de reabilitação, no entanto a perspectiva de que a deficiência é algo que existe no corpo da pessoa e deve ser eliminado continua a perdurar, sendo mesmo acentuado com desenvolvimento de especialidade médica de reabilitação (Fontes, 2016). Com a crise económica que se revelou nas décadas de 1920 e 1930 proliferaram as ideias de institucionalização das pessoas com deficiência.

Durante a segunda Guerra Mundial, sob o efeito do nazismo, as pessoas com deficiência foram perseguidas e muitas mulheres foram esterilizadas. Com o fim da Guerra, e o surgimento do Estado-Providência, emergiu uma nova preocupação dos Estados para com as pessoas com deficiência, no entanto, as medidas tomadas não foram em geral suficientes para retirar as pessoas da exclusão social em que viviam (Fontes, 2016).

Analisando a evolução mais recente da história da deficiência no Reino Unido, Harris e Raulstone (2011) desenvolvem uma tipologia de integração para as pessoas com deficiência:

Pré-Industrialização – A maior parte das pessoas com deficiência estão integradas mas culturalmente excluídas. A “Poor Law” era a forma principal de suporte, consistia num programa de ajuda aos pobres em Inglaterra onde também eram abrangidas as pessoas com deficiência (Harris & Raulstone, 2011).

Industrialização – Cresce a industrialização. No séc XIX forma-se um grande grupo de profissionais para responder às necessidades das pessoas com deficiência (Harris & Raulstone, 2011).

Declínio da Industrialização – Dá-se um aumento da desinstitucionalização mas não para todas as pessoas com deficiência. Existe uma maior convergência com as perspetivas das pessoas com deficiência (Harris & Raulstone, 2011).

Oliver (1990), partilha em certa medida esta visão. Segundo o autor, antes da industrialização as pessoas com deficiência participavam no processo de produção agrícola. Eram consideradas como infelizes mas não eram segregadas pelo resto da sociedade. Com a industrialização grande parte das pessoas com deficiência foram excluídas do processo de produção (Oliver, 1990). Com efeito, a emergência do capitalismo afetou as relações sociais e por sua vez as pessoas com deficiência e o mercado de trabalho do séc. XX relegou as pessoas com deficiência para as posições mais desfavorecidas. Começaram a ser consideradas como um problema social e educacional, excluídas e institucionalizadas em asilos, colónias e escolas especiais, e mantidas à parte da vida social. Com o declínio da institucionalização assiste-se a uma libertação das pessoas com deficiência face às práticas segregadoras da sociedade, grande parte devido ao surgimento de novas tecnologias e ao trabalho dos profissionais na área da deficiência (Oliver, 1990).

### 1.6. Políticas Públicas para a deficiência em Portugal

Contrariamente ao que ocorreu noutros países da Europa, em Portugal a história da deficiência opera-se por um quadro mais tardio, devido à influência da moral judaico-cristã e da associação da caridade à deficiência. Deste modo, encontramos Portugal como um país onde a deficiência foi da responsabilidade das famílias e era apoiada pela caridade da igreja católica e das suas instituições (Fontes, 2016).

Inicialmente, a assistência a pessoas com deficiência em Portugal estava associada aos mosteiros. Só no séc. XV é que surgem as Santas Casas da Misericórdia e o Hospital Real de Todos-os-Santos (Fontes, 2016). As Santas Casas da Misericórdia ficaram responsáveis pelo apoio social aos necessitados e por consequência às pessoas com deficiência, no entanto estas pessoas continuaram a não ter a visibilidade desejada dentro do grupo da população mais necessitada (Fontes, 2016).

O estabelecimento da Inquisição em Portugal no séc. XVI provoca um atraso relativamente aos outros países Europeus, no que se refere ao apoio às pessoas com deficiência. Por exemplo no Reino Unido, com o estabelecimento da “Poor Law”, apoiavam-se não só os pobres como também as pessoas com deficiência. Em Portugal, pelo contrário, continuaram a ser praticados atos bárbaros para com as pessoas com deficiência, como no caso de situações de surdez e epilepsia,

que a Inquisição associava a possessões de demónio, pelo que as pessoas eram acusadas de bruxaria e eram assassinadas (Fontes, 2016).

Com o terramoto de 1755 foi publicado um decreto que veio distinguir os pobres que estavam aptos para o trabalho dos não aptos, atribuindo-se aos segundos o direito de mendigar livremente. Nestes últimos enquadravam-se as pessoas cegas. Surge, deste modo, a Casa Pia de Lisboa, que tinha em vista o abrigo de pobres e mendigos e a educação de órfãos. Se em países da Europa, como França e Reino Unido, as instituições tinham como objetivo segregar a população que abrigavam, em Portugal estas tinham outro propósito, que era o de controlar a vadiagem, pelo que as pessoas com deficiência não eram o principal alvo destas instituições (Fontes, 2016).

É só já no séc. XX que surgem as primeiras políticas no sentido de alterar a forma de pensar a assistência dada às pessoas com deficiência em Portugal. Assim, é defendido o direito à assistência pública na Constituição da República Portuguesa de 1911, e o patronato passa a ser responsabilizado pelos acidentes profissionais. Foi também criado no Ministério do Trabalho e da Previdência Social, um seguro social, sendo que algumas destas medidas nunca foram aplicadas na sua totalidade devido à crise económica que se sentia na época (Fontes, 2016). Segundo Fontes (2016) estas medidas não vieram, contudo, melhorar a qualidade de vida das pessoas com deficiência em Portugal, uma vez que a assistência prestada a esta população continuou a ser dada por instituições especializadas, que tinham por base o afastamento da sociedade, como era o caso dos asilos e hospitais, sendo que outras tinham como função a formação profissional. Estas organizações continuaram a depender de privados e da caridade e assistiu-se durante todo esse período a uma grande medicalização da deficiência (Fontes, 2016).

Com a instauração da ditadura de Oliveira Salazar e a aprovação da Constituição de 1933 o direito anteriormente aprovado de assistência pública vem a ser retirado passando o Estado a ter um papel regulador da iniciativa privada. A igreja católica passa a coordenar as iniciativas sociais. No entanto a partir de 1930, surgem diversos grupos e organizações de pessoas com deficiência que desenvolvem atividades de encontro desportivas (Fontes, 2016).

A partir da década de 1950, emerge uma nova forma de instituição, com um novo cariz social, onde se conjuga a vertente assistencial, médica e pedagógica (Fontes, 2016). Estas instituições surgem devido à escassez de apoio prestado às pessoas com deficiência e têm como objetivo suprimir as necessidades destas pessoas e das suas famílias. Estas diversas instituições vêm apoiar as pessoas com deficiência nomeadamente crianças, chamando a atenção do Estado para a necessidade de apoio a estas crianças e suas famílias. Nasce deste modo serviços destinados inicialmente a crianças com deficiência motora, mental, posteriormente auditiva e por último visual.



Mas é só após a queda do regime ditatorial, em 1974, que se inicia uma mudança de paradigma na ação do Estado, com o surgimento do Estado Providência que passa a responder a necessidades, não só da população que contribuía diretamente para a Segurança Social, mas também para a que não contribuía (Fontes, 2016).

Ainda assim, como refere Fontes (2016), tratou-se de um “quase-Estado-Providência que nunca chega a sê-lo totalmente” (Santos, 1999 cit in Fontes, 2016:58). Com efeito, constata-se a existência de baixos níveis de proteção social, dificuldades na redistribuição social, baixo nível de prestações sociais e medidas de carácter não universal (Fontes, 2016). O Estado tem delegado às famílias e à sociedade civil a sua responsabilidade, o que aumenta as desigualdades sociais (Pinto, 2012; Fontes, 2016).

No entanto foram também criadas algumas medidas positivas para as pessoas com deficiência sendo uma delas o subsídio mensal para pessoas com deficiência menores de 14 anos. Com a entrada de Portugal na União Europeia em 1986, a proteção social alarga-se com a criação do regime não contributivo, dirigido aos mais carenciados onde se inclui a população com deficiência. Mantêm-se alguns subsídios existentes e acresce um novo para pessoas que frequentem estabelecimentos de educação especial (Fontes, 2016). Mas falta uma política global para a deficiência, o que tem levado a que exista uma sobreposição de serviços, com ideias diferentes para tratar o mesmo problema. A deficiência continua a ser vista em Portugal mais como um problema individual, médico do que como um problema social e global (Fontes, 2016). Mais recentemente em 2017, e no seguimento da ratificação pelo Estado Português, da Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência, foram introduzidas duas importantes medidas: o Modelo de Apoio à Vida Independente que disponibiliza Assistência Pessoal às pessoas com deficiência através de uma rede de Centros de Apoio à Vida Independente, e a Prestação Social para a Inclusão, que é uma prestação mensal paga a pessoas com deficiência que demonstrem ter incapacidade superior a 60% e que visa promover a sua inclusão social. (segurança social, 2019)

Apesar destas recentes medidas, muitas pessoas com deficiência em Portugal permanecem institucionalizadas ou vivem dependentes dos cuidados das suas famílias. Conhecer os obstáculos que elas enfrentam para concretizar o seu direito à autodeterminação, como é objetivo desta dissertação, torna-se assim um objeto de estudo de grande atualidade e relevância.

## II. Metodologia

De modo a responder à questão inicial que norteia esta dissertação de mestrado - Qual a perceção das pessoas adultas com deficiência, que se encontram institucionalizadas ou a residir com a família sobre as oportunidades e desafios à sua autodeterminação? - foi utilizado uma abordagem qualitativa. Assim, foram realizadas vinte entrevistas semiestruturadas a pessoas com deficiência, com idades compreendidas entre os 18 e os 66 anos. A amostra compôs-se por onze pessoas a viver em Lar e nove pessoas a viver em família, sendo que foram realizadas dez entrevistas no Alentejo e dez entrevistas em Lisboa, sendo também, no total, dez entrevistas ao sexo feminino e dez ao sexo masculino.

Não sendo objetivo desta pesquisa a comparação entre os diferentes tipos de deficiência, que refletiria antes uma abordagem baseada no modelo médico, procurou-se abranger neste estudo todos os tipos de deficiência, de forma a captar a diversidade de situações de discriminação e de experiências de vida das pessoas com deficiência. Assim, o objetivo das entrevistas foi o de explorar experiências de vida de pessoas com deficiência, e as oportunidades e desafios que estas enfrentam para a sua autodeterminação, o processo de tomada de decisão, o suporte que recebem, os desejos, as necessidades, e eventuais situações de abuso e violência que possam enfrentar.

Esta dissertação de mestrado integra-se numa pesquisa mais vasta: O projeto “DECIDE” que tem por objetivo analisar as condições de vida e inclusão social das pessoas com deficiência à luz dos conceitos da filosofia da Vida Independente (DECIDE, 2019). Este projeto é promovido pelo Centro de Estudos Sociais da Universidade de Coimbra e desenvolvido por uma equipa multidisciplinar, tendo como responsável o Doutor Fernando Fontes. A orientadora desta dissertação, Professora Doutora Paula Campos Pinto, é membro desta equipa. O estudo tem uma abrangência nacional, sendo que esta dissertação de mestrado abrange apenas as regiões de Lisboa e Vale do Tejo e do Alentejo. Embora utilizando os instrumentos de recolha de dados desenvolvidos no âmbito do projeto DECIDE, esta dissertação de mestrado distingue-se por procurar identificar especificidades da vivência em meio urbano e rural e por explorar a importância das variáveis sexo e idade nas experiências e perceções das pessoas com deficiência, sobre a sua vida em geral e sobre a institucionalização e os apoios recebidos, em particular. Todas as entrevistas utilizadas nesta dissertação foram realizadas pela candidata, tendo sido codificadas e utilizando um sistema de codificação no desenvolvimento do qual participou ativamente.

As e os entrevistados foram recrutados/os a partir de contactos estabelecidos com instituições especializadas na área da deficiência, escolhidas em cada uma das regiões. Para o efeito foi necessário primeiramente enviar um e-mail apresentando o projeto “DECIDE” e informando sobre os objetivos desta dissertação de mestrado, seguindo na maioria dos casos, por um reforço do pedido realizado por telefone.

O guião de entrevista foi realizado pela equipa do projeto DECIDE e continha as perguntas básicas a realizar ao entrevistado. No entanto era sempre permitido à/ao entrevistada/o expandir a sua história de vida e dar a sua opinião sobre as questões da Vida Independente.

As entrevistas tiveram a duração média de uma hora, iniciando sempre com a apresentação do projeto “DECIDE” à/ao entrevistada/o, e pela assinatura do formulário de consentimento informado, no qual se garantia o anonimato e a confidencialidade dos dados recolhidos. Todas as entrevistas foram gravadas em áudio pelo que também era solicitado o respetivo consentimento às/aos entrevistados. Depois de cumpridas estas formalidades, era preenchido um questionário sociodemográfico e só posteriormente se iniciava a entrevista. No final de cada entrevista agradecia-se o testemunho recolhido.

Para a análise dos dados procedeu-se inicialmente à transcrição integral das entrevistas e posteriormente, utilizou-se o programa MaxQDA para desenvolver uma análise de conteúdo categorial ou temática dos dados.

A análise dos dados das entrevistas foi realizada com base num sistema de codificação desenvolvido a partir das questões do guião de entrevista, mas que se foi enriquecendo com categorias que emergiram dos dados.

É de referir que embora tenham sido realizadas 20 entrevistas, nem todas puderam ser validadas e incluídas neste estudo 4 entrevistas foram eliminadas por não reunirem condições de qualidade mínimas. A falta de qualidade deveu-se, nestes casos, às dificuldades de expressão oral dos entrevistados, em consequência das suas incapacidades intelectuais.

Este tipo de entrevistas, onde se exploram aspetos da vida quotidiana das pessoas e também questões sensíveis como a violência e a discriminação podem fazer emergir um leque de emoções, tanto por parte de entrevistados/as como da entrevistadora. Assim, exige-se aos entrevistadores/as a capacidade de controlar as suas emoções para não perturbar a pessoa que está a colaborar com o nosso estudo. Requer também a capacidade de criar empatia com o/a entrevistado/a, que só sentirá à vontade para falar connosco quando conseguirmos criar um ambiente favorável para a realização da entrevista. Uma das principais questões que achei mais pertinente para um bom decorrer da entrevista foi explicar o que é que estávamos ali a fazer. A preocupação principal para um bom fluir da conversação foi a capacidade de escuta, sendo que a realização da entrevista num local onde a/o entrevistada/o se sentisse confortável é um fator primordial, na medida em que permite um sentido de controlo por parte dos entrevistados. Foi ainda necessário, para a realização das entrevistas com pessoas surdas, a presença de um/a intérprete de língua gestual.

### III. Resultados

Esta dissertação de mestrado procura responder à seguinte questão de investigação: quais os desafios e oportunidades para a vida independente com que as pessoas com deficiência se deparam, tanto as que vivem em contexto institucional, como as que vivem na comunidade integradas no seio familiar?

É importante referenciar que os desafios e oportunidades encontrados nas entrevistas dividem-se em inúmeras categorias, tendo em conta a diversidade da própria vida das pessoas com deficiência. É, pois, através destas categorias que se apresentam os resultados obtidos nesta investigação. Os trechos de entrevistas apresentados são a transcrição fiel do que os entrevistados/as disseram, mas os nomes utilizados são fictícios.

#### 3.1. Privacidade e autodeterminação

Autodeterminação significa a capacidade de escolha que as pessoas com deficiência têm nas suas vidas. Neste estudo a autodeterminação foi avaliada através das vozes dos/as entrevistados/as, quando questionados/as sobre a eventual possibilidade de escolha no que se refere a horários, apoios recebidos, alimentação e atividades realizadas no seu quotidiano.

No que se refere aos apoios prestados, tanto a nível institucional como na vida em família, a possibilidade de escolher quem presta o apoio é um aspeto importante para a autodeterminação das pessoas com deficiência e vai determinar a satisfação destas pessoas com a sua vida

Entre as/os entrevistados institucionalizadas/os, o principal enfoque foi colocado nas questões de higiene pessoal. As e os entrevistados que vivem em contexto institucional responderam na sua maioria que para a realização destas tarefas recebem ajuda de funcionários/as do lar/residência, ou seja, não têm escolha sobre quem vai prestar esse apoio, como pode ser observado neste trecho de entrevista:

*“Entrevistadora: E quem é que te presta apoio, podes escolher qual é a funcionária que te presta apoio? Ou, ou, ou elas vêm conforme os turnos?”*

*Entrevistada: É elas.*

*Entrevistadora: Elas escolhem, ou és tu que escolhes quem te presta apoio?”*

*Entrevistada: Elas, lá” (“Francisca”, 23 anos, vive no Alentejo).*

Apenas um entrevistado respondeu que recebia apoio de uma empregada do lar em específico, mas não foi explícito se essa escolha foi propriamente sua, ou se, desde que entrou no lar, ocorreu sempre dessa forma:

*“Entrevistadora: E por exemplo, se tu quiseses escolher quem é que te ajuda, pedes sempre à Isabel, porque tu queres? Ou é porque a Isabel é que está destinada a ajudar?”*

*Entrevistada: Peço ajuda.*

*Entrevistadora: Pedes ajuda a qualquer uma? Ou... ou... ou tu escolhes aquela que queres que te dê ajuda?*

*Entrevistadora: Peço à Isabel. Entrevistador: Pedes, tu é que escolhes? É isso?*

*Entrevistada: Peço à Isabel para escolher a roupa.*

*Entrevistadora: Para.... A Isabel é que escolhe a roupa que tu pedes, é isso?*

*Entrevistada: Peço ajuda a ela. Ela ajuda-me a escolher esta.*

*Entrevistadora: Ajuda a escolher a roupa que vestes hoje, é isso?*

*Entrevistada Sim.” (“Helena”, 23 anos, vive no Alentejo)*

Outra questão exposta por uma entrevistada, “Carolina” com 35 anos a viver num lar em Lisboa, é o facto de os apoios recebidos serem rotativos e por vezes acontecer ser uma equipa de pessoas do sexo masculino a prestar-lhe o apoio o que lhe provoca desconforto. Claramente nesta situação em particular encontramos um desafio enorme à autodeterminação da pessoa em questão.

Em termos de apoios para os que vivem em contexto familiar foi referida a importância dada ao papel da mãe como cuidadora informal - por norma é a ela que cabe a função de responder a todas as necessidades da pessoa com deficiência:

*“Entrevistadora: Ficaste em casa só, e ficaste em casa com quem?”*

*Entrevistado: Com meu pai, minha mãe não tava a trabalhar, meu pai tava desempregado, minha mãe era doméstica ficava só com eles os dois.*

*Entrevistadora: Ficavas com eles os dois e quem é que te ajudava a fazer as coisas?*

*Entrevistado: A minha mãe!*

*Entrevistadora: Era a tua mãe... Era uma grande ajuda para ti?*

*Entrevistado: Ainda é!*

*Entrevistadora: Ainda é” (“Alexandre, 39, vive com o pai e a mãe no Alentejo).*

No entanto, apesar de a mãe ser a principal cuidadora, para algumas das pessoas entrevistadas, também podemos encontrar o pai como cuidador, atuando principalmente nas questões da higiene

dos entrevistados do sexo masculino e para tarefas de transporte da pessoa com deficiência para algum local que necessite. O papel dos irmãos na vida familiar também se constatou importante: dois entrevistados referiram que a irmã prestava o papel de cuidadora, tanto a nível de higiene pessoal, como também no transporte:

*“Entrevistadora : Em casa para que?*

*Entrevistado: Em casa, oh para tomar banho, oh para tomar banho, entra assim tenho de tomar banho, o para barbear....*

*Entrevistadora: Para barbear, para fazer a barba?*

*Entrevistado: Não consigo, para fazer a barba e....*

*Entrevistadora: Pois... Então precisa de ajuda aí?*

*Entrevistado: Eu preciso de ajuda, para cima.*

*Entrevistadora: É para...*

*Entrevistado: Sim! É para fazer a barba, para tomar banho tenho, para lavar*

*Entrevistadora: Portanto ajuda sempre no que pode, o “Joaquim” ajuda sempre no que pode! E a sua irmã ajuda sempre naquilo que o “Joaquim” precisa!*

*Entrevistado: Sim!” (“Joaquim”, 56 anos, vive com a irmã em alguns dias da semana, vive no Alentejo).*

Numa entrevista em particular, de uma pessoa com deficiência a residir em contexto familiar encontraram-se duas situações distintas: por um lado, o marido e a filha de 14 anos como cuidadores, e por outro lado a própria pessoa com deficiência cuidadora da filha:

*Eu vejo por a minha [filha], está, pronto, está neste casulo aqui em casa, em que eu nem imagino sequer a miúda a namorar, quanto mais juntar-se ou casar-se com dezoito anos. (...)Mas gostava ainda de, pronto, morrer ainda velha para ver a minha filha ainda com um canudo na mão e “consegui, tenho o meu curso” e vejo-a tão incentivada e tão, tão... Ela agarra-se muito... Ontem vinha toda contente, tinha recebido o teste de matemática em que só houve oito positivas e ela teve treze vírgula cinco por cento. E eu fiquei contente! Ainda mais orgulhosa.”( “Mariana, 48 anos, vive com a filha e o marido no Alentejo).*

Podemos então retirar como conclusão desta primeira análise a nível dos apoios prestados que são muito limitadas ou inexistentes as oportunidades dos entrevistados/as a viver em instituição

de escolher a pessoa que delas vai cuidar, revelando-se deste modo um desafio à autodeterminação destas pessoas.

Do mesmo modo, em termos de vida familiar, também não encontramos uma clara escolha do cuidador, porque é a mãe ou o pai que assumem por tendência este papel, tal como os irmãos e até uma filha.

Deste modo, através do que se obteve em todas as entrevistas, não existe a prova de uma escolha direta da pessoa com deficiência sobre quem é que vai dar apoio nas suas necessidades. Como já referido anteriormente esta situação é um desafio à autodeterminação das pessoas com deficiência. Não existindo liberdade de escolha sobre quem presta o apoio, este pode muitas vezes não estar adequado às necessidades e desejos da pessoa.

As questões da autodeterminação também se prendem com os horários. Efetivamente todas as pessoas têm horários a cumprir na sua vida: as crianças na escola, os adultos no trabalho. No entanto, quando se chega a casa já não existe uma obrigatoriedade de horários: quem não tem uma deficiência pode escolher, por exemplo, a que horas tomar banho ou ir para a cama. No entanto, uma pessoa com deficiência, devido à necessidade de apoio, tem frequentemente de se sujeitar à vontade de quem presta tal apoio, ou da instituição na qual reside. Como se vai verificar através dos dados obtidos, existe também uma restrição aos horários de alimentação, imposta às pessoas com deficiência que residem em instituição. Na vida em família tal também pode acontecer, mas esta situação foi muito frequente nos casos de institucionalização: não existe liberdade de horários, nem para quando necessitam de um bem essencial como a alimentação.

Relativamente a este aspeto, o grupo de entrevistados que vive em meio institucional referiu existir nas instituições um horário rígido para comer, sair, deitar e até tomar banho, que constrange as suas vidas, como no seguinte exemplo:

*“Entrevistadora: Pois. E por exemplo, para as horas das refeições? São horas marcadas? Há hora certa para... O almoço tem de ser a esta hora, o jantar tem de ser a esta hora...”*

*Entrevistado: É, à segunda e sexta é ao meio dia, e ao fim-de-semana é à uma.*

*Entrevistadora: Ao fim-de-semana o almoço é à uma e à semana é ao meio dia...*

*Entrevistado: É.*

*Entrevistadora: Mas se não lhe apetecer ao meio dia almoçar e só lhe apetecesse à uma, não podia ser?*

*Entrevistado: Não.*

*Entrevistadora: Não? Tinha de ser mesmo ao meio dia?*

*Entrevistado: Meio dia” (Manuel, 48 anos, vive em Lisboa).*

Apenas um entrevistado a residir em instituição relatou ter mais liberdade na escolha dos horários, que referindo poder sair do lar quando quer e deitar-se quando quer, embora no que se refere às refeições estas tenham um horário estipulado que tem de ser cumprido, e que só pode ser alterado mediante pedido de autorização:

*“Entrevistadora: Tem essa facilidade para pelo menos poder alterar a hora da refeição.*

*Entrevistado: Temos, temos, sim. Pedimos antecipadamente e podemos alterar. Ao jantar não...*

*Entrevistadora: Têm é que pedir? Entrevistado: O jantar é sempre a mesma hora.*

*Entrevistado: Têm é sempre que pedir?*

*Entrevistadora: Sim, convém porque as mesas já estão postas, etc. Depois é aquele percurso de manhã, às vezes estou aqui, estou sempre ocupado a fazer qualquer coisa. Também leio muito, livros digitais ou áudio-livros, que é o que eu utilizo.” (“Afonso”, 64 anos, vive em Lisboa)*

Uma outra entrevistada “Carolina” com 35 anos a residir num lar em Lisboa, também referiu poder entrar e sair do lar quando quer, mas referiu a necessidade sempre de avisar previamente, e se por ventura chegar mais tarde a obrigatoriedade de contactar o lar via mensagem texto de telemóvel. Neste caso também, se a entrevistada quisesse alterar as horas das refeições tem liberdade para o fazer “*desde que não atrapalhe o serviço dos funcionários do lar*”.

No caso dos entrevistados a viver em contexto familiar, não foi feita qualquer referência a horários rígidos, com exceção de uma entrevistada que agora vive em lar e que relatou que quando vivia com a família tinha sempre de dar justificações aos pais para onde ia e a que horas vinha.

Conclui-se, portanto, que existe maior rigidez institucional no que se refere a horários, sendo este um outro desafio que se coloca à autodeterminação das pessoas com deficiência a viver em lar.

Como foi apresentado anteriormente, os resultados apontam para uma rigidez institucional relativamente aos horários e esta prende-se muitas vezes com a alimentação. O que vamos verificar em seguida é se existe também um desafio à liberdade de escolha sobre o que comer. Em termos institucionais, a questão do que se come não é uma escolha, mas algo imposto a alguns dos entrevistados. A questão da alimentação é uma questão muito importante, pois existem refeições que podemos não gostar de comer e alimentos de que podemos gostar mais, ou até não gostar mesmo a ponto de os querer eliminar da nossa dieta alimentar (por exemplo a carne e o



peixe se a pessoa quiser ser vegetariana). Assim, todas as pessoas adultas deviam ter possibilidade de escolher a sua alimentação e não devia ser algo imposto, nem pela família, nem por uma instituição onde se reside.

Nas questões da alimentação cinco entrevistados a viver em meio institucional referem que é a instituição que escolhe o que vão comer, como fica exposto neste trecho de entrevista:

*“Entrevistadora: E pode decidir o que quer comer ou é eles que decidem o que...”*

*Entrevistada:: São eles que decidem.”* (“Catarina”, 43 anos, vive no Alentejo)

Dois entrevistados referem poder escolher o que comem ou pelo menos poder alterar a refeição:

*“Entrevistadora: E tem liberdade para escolher aquilo que come ou tem de comer aquilo que decidem?”*

*Entrevistado: Às vezes sou eu que escolho o que como.”* (“Luís”, 32 anos, vive no Alentejo)

Uma entrevistada chega a referir que pode deslocar-se ao exterior para comprar o que quer comer sendo-lhe na instituição preparada a refeição. Um dos entrevistados refere:

*“Não, restaurante não. Eu tenho as refeições garantidas... Não, restaurante não. Quando estava na casa onde eu estava, comia uma pizza, de vez em quando... Agora já não.”* (“Luís, 32 anos, vive no Alentejo)

Esta afirmação revela que agora já não come *pizza*, uma refeição que pode ser do seu agrado mas como vive na instituição já não tem acesso a ela.

Dos nove entrevistados a viver com a família, três referem não ter escolha relativamente à alimentação sendo referido que a mãe é quem faz esta escolha:

*“Entrevistadora: E em casa, como é que é?”*

*Entrevistada: Em casa é o que a minha mãe tiver para comer.”* (“Constança”, 32 anos, vive no Alentejo)

Uma entrevistada a viver em família refere, no entanto, ser ela a escolher e a preparar o jantar:

*“Se tiver tempo durante a semana, faço as compras; se não, no fim-de-semana. Às vezes faço uma lista do que que é preciso, separo tudo e depois sim, vou pra comprar. Normalmente no fim-de-semana. Durante a semana é um pouco impossível, é complicado devido ao tempo, o tempo é escasso. E tenho que fazer o jantar ainda”* (Mariana, 48 anos, vive no Alentejo).

Estes dados sugerem, mais uma vez, alguma rigidez institucional: no entanto, em termos familiares, a situação não se revela muito diferente uma vez que, para a maioria dos entrevistados/as, é a família que escolhe o que a pessoa vai comer. Não é dada a oportunidade de escolha a estas pessoas sobre o que querem comer.

À semelhança dos fatores anteriormente apresentados sobre as oportunidades e desafios à autodeterminação finalizamos com a questão das atividades, o que as pessoas com deficiência podem ou não fazer no seu quotidiano e se esta decisão depende das instituições ou da família.

As e os entrevistados que vivem em lar e frequentam um Centro de Atividades Ocupacionais referem sempre não poder faltar às atividades, chegando mesmo a dizer que se o fizerem, são penalizadas/os no que respeita à remuneração recebida (os centros de atividades ocupacionais oferecem muitas vezes uma pequena retribuição monetária pelo trabalho realizado no centro que por sua vez se traduz por bens comerciáveis). As e os entrevistados que vivem em família mas que também frequentam um centro de atividades ocupacionais estão sujeitas/os à mesma obrigação, como pode ser observado no seguinte exemplo:

*“Entrevistadora: Pintura também, e se não lhe apetecer um dia ir à pintura pode não ir?”*

*Entrevistado: Sou obrigado a ir...*

*Entrevistadora: É obrigado a ir...*

*Entrevistado: Sou obrigado a ir com o meu trabalho é esse, sou obrigado a ir...”* (Alexandre, 39 anos vive com o pai e a mãe no Alentejo).

Foi também exposto em várias entrevistas que as atividades nem sempre são escolhidas pelo entrevistado mas estipuladas pela própria instituição:

*“Entrevistadora: E gosta dessas atividades? Foi você que escolheu?”*

*Entrevistado: Sim, sim. Não, não. Algumas fui, outras não”* (Carlos, 51 anos, vive numa instituição no Alentejo).

Dois entrevistados referem que não fazem nada no Centro de Atividades Ocupacionais: um afirmou que fica o dia todo a brincar com legos e outro reportou ler um livro de anedotas que um amigo lhe deu:

*Entrevistadora: “E aqui no CAO, o que é que faz aqui no CAO?”*

*Entrevistada: Agora não faço nada.*

*Entrevistador: Não faz nada?*

*Entrevistada: Não...”* (...) (“Patrícia”, 49 anos, vive em instituição no Alentejo)

Ainda no contexto institucional um dos entrevistados tem a liberdade de escolher as suas atividades, frequentando cursos de informática e a universidade sénior e passando também grande parte do seu tempo a ler livros:

*“Depois é aquele percurso de manhã, às vezes estou aqui, estou sempre ocupado a fazer qualquer coisa. Também leio muito, livros digitais ou áudio-livros, que é o que eu utilizo.”* (“Afonso”, 64, vive em instituição em Lisboa)

Este caso em particular ocorre devido ao facto de este entrevistado referir que sente que era demasiado novo para viver no lar e as atividades preparadas pela instituição não serem adequadas à sua faixa etária, então o “Afonso” procura algo no exterior para ocupar o seu tempo. No entanto também é uma pessoa que revela gostar das novas tecnologias, uma vez que são um meio para conquistar a sua independência no dia-a-dia. Utiliza por exemplo o seu *smart phone* para detetar cores quando se vai vestir. O computador serve, por exemplo, para ler livros uma vez que tem um sistema de passar texto para áudio neste equipamento. É desta forma que ocupa o tempo que tem uma vez que se encontra reformado.

No conjunto de pessoas entrevistadas a residir com a família não surgiram muitas referências às atividades realizadas, até porque a maior parte destes/as entrevistados/as encontra-se a frequentar um Centro de Atividades Ocupacionais. No entanto encontramos dois relatos opostos um em que o entrevistado realiza todo o tipo de atividades, tem uma namorada, vai a festivais, tendo total liberdade, apenas limitada pelas inacessibilidades nos transportes (outro assunto a abordar mais à frente), e um outro em que a entrevistada não tem qualquer liberdade para sair de casa porque, como refere, a mãe não confia nela:

*“Entrevistadora: Relativamente ainda à sua vida, pode sair de casa, quando lhe apetece?”*

*Entrevistada: Posso, posso.*

*Entrevistadora: Sai sozinha? Vai passear? Costuma ir onde?*

*Entrevistada: Saio. Passear só de tarde, porque de noite a minha mãe não me deixa sair.*

*Entrevistadora: E porque é que a sua mãe não a deixa sair?*

*Entrevistada: Porque, como é sozinha, se calhar ela tem receio de que alguém me faça mal. Deve ser isso. (...) Durante a noite não posso ir a um café, não posso ir ali, não posso ir acolá, estou presa. Às 19h já estão a trancar a porta de casa.*

*Entrevistadora: E acha que já tem idade suficiente para poder sair, portanto já tem autonomia. Acha que os seus pais são muito protetores.*

*Entrevistada: É. É isso que eu noto. Com 32 anos ainda me tratam como um bebé.*

*Entrevistadora: Porque é que acha que eles fazem isso?*

*Entrevistada: Não sei. O meu pai, se calhar, é porque, desde que teve o acidente, deve estar com medo de alguma coisa, não sei.*

*Entrevistadora: Acha que não confiam em si?*

*Entrevistada: Ou é isso, ou é como eu lhe disse, o meu pai deve estar com medo de alguma coisa, que entre para lá alguém e que lhe faça mal. Ele é uma pessoa que não é capaz de se defender.*

*Entrevistadora: Ah, então trancam a porta de casa.*

*Entrevistada: Pois, deve ser isso.*

*Entrevistadora: Então não pode sair, porque a porta está trancada.*

*Entrevistada: É.” (“Constança”, 32 anos, vive com o pai e a mãe no Alentejo)*

Este trecho de entrevista é interessante também do ponto de vista das questões de género denotando que uma rapariga com deficiência pode ter mais limitações do que um rapaz com deficiência; no entanto, como só encontramos esta referência é difícil retirar uma conclusão definitiva.

Em síntese, no que diz respeito ao exercício da autodeterminação das pessoas com deficiência no seu quotidiano, os dados indicam que com frequência o livre arbítrio é corrompido, tanto a nível familiar, como a nível institucional.

### 3.2. Aspetos negativos e positivos da vida em contexto institucional e na família

Neste segmento de análise dos dados recolhidos vamos tentar identificar os aspetos positivos e negativos da vivência em contexto institucional e familiar.

No que se refere às pessoas a viver em contexto institucional é enfatizada a satisfação, por grande parte dos/as entrevistados/as (8), face ao apoio que lhes é dado, de que é exemplo o testemunho desta entrevista:

*“Entrevistador: E achas que o apoio que recebes, todos os dias, é suficiente para te sentires feliz, para te sentires bem, todos os dias?”*

*Entrevistado: Sim”*

Cinco entrevistados/as referem que um dos aspetos positivos de viver na instituição são os colegas e poder fazer amizades, referindo também que as amizades com os colegas de instituição são positivas:

*“Entrevistadora: Que alterações positivas é que aconteceram na sua vida por ter vindo para este lar?”*

*Entrevistada: Fiz muitos amigos.*

*Entrevistadora: Fez muitos amigos? E tem-se dado bem aqui com...*

*Entrevistada: Com toda a gente, sim.*

*Entrevistadora: E houve alguma coisa mais negativa em ter vindo aqui para o lar?*

*Entrevistada: Não.*

*Entrevistadora: Gosta de estar aqui?*

*Entrevistada: Gosto. Gosto muito.” (“Catarina”, 43 anos, vive no Alentejo)*

Estes testemunhos devem ser vistos no contexto de vida destes indivíduos que têm sociabilidades muito limitadas – alguns só convivem mesmo com os colegas e funcionários da instituição, vivendo exclusivamente neste meio, não mantendo grande contacto fora dos muros da instituição com a comunidade em geral. Deste modo, ainda que este convívio seja apontado como um aspeto positivo, ele não deve deixar de ser caracterizado como aspeto negativo, porque reflete a total ausência de relações destas pessoas com o exterior.

Um dos entrevistados aponta como aspeto positivo de viver na instituição o facto de ter um quarto só para si e com acesso à internet:

*“Eu às vezes ia lá para cima porque têm lá computadores e eu estava lá com o computador a pesquisar na internet ou uma coisa assim, mas posso fazê-lo no quarto, dão-me essa possibilidade. Nisso, realmente, foram impecáveis, puseram-me um router que está ali no quarto ao lado. Tenho internet aqui, eh pá, entretenho-me.” (Afonso, 64 anos)*

No entanto, é importante referir que este entrevistado veio viver para o lar justamente por questões de isolamento, e por não conseguir manter-se em casa sozinho, mas referiu que foi muito cedo para ir para o lar, dizendo até que uma das coisas que mais o perturba é a perda dos companheiros do lar, que um dia se senta ao pé deles e no outro já estão na enfermaria ou no hospital ou simplesmente morreram como refere neste trecho de entrevista:

*“Eu hoje reconheço que se calhar foi cedo demais, que eu já aqui estou já quase há quatro anos.” (...) Não foi... Quer dizer, não foi muito, não foi má. Claro que isto, repare, digamos assim, isto é uma realidade com a qual eu nunca me deparei, não é? Que é o conviver com pessoas com muitas limitações, viver sensações do tipo: eu hoje estou à*

*mesa com alguém, amanhã pergunto pela pessoa, já não está.”* (Afonso, 64 anos, vive em Lisboa)

Uma das entrevistadas aponta como aspeto positivo da vivência em instituição o facto de poder estar à vontade para sair e entrar quando quer, uma rotina que não conseguia ter em casa devido às barreiras que existiam no prédio onde vivia. Esta entrevistada trabalha na instituição como secretária da diretora. No entanto, o valor que recebe pelo trabalho é mínimo porque as tarefas que realiza são consideradas atividades do Centro de Atividades Ocupacionais. Neste sentido, tal como nos exemplos anteriores, podemos perceber que a satisfação com a vida em lar, pelos apoios prestados pelas instituições e as amizades que se estabelecem, sendo oportunidades de melhoria da qualidade de vida destas pessoas, não deixam de estar enredadas em desafios como o isolamento, sentimentos de perda, e atividades que denotam até alguma exploração económica.

Uma outra entrevistada refere não ter liberdade para gerir a sua vida em qualquer dos níveis relevantes, seja monetário, entrar e sair da instituição, ou apoios, entre outros, como é revelado nesta frase:

*“É que eu gostava, tipo, de ser mais independente, vá, por exemplo, ir àqueles sítios, assim, se eu precisar de um... Começar a dirigir as minhas coisas próprias, não está a perceber? (...) Ter vida própria, resolver as minhas coisas sozinha, pá, não estar à espera de ninguém, não pedir a ninguém. Não pedir a ninguém, “olha, posso ir aqui, posso ir ali”, não andar ninguém atrás de mim. Pá, ter uma vida, pronto”* (Margarida, 45 anos, vive no Alentejo).

Uma das questões levantadas por esta entrevistada é que não consegue comunicar com os vizinhos que tinha antes de ir para a instituição, porque não tem acesso à internet. Outra das questões que referiu, são as saudades da família: *“Gostava muito de estar lá com a minha mãe”* (Margarida, 45 anos, vive no Alentejo). E refere ainda a falta de apoio para ida a consultas a nível externo, não existindo atualmente esse apoio na instituição e o respetivo custo, quando existia, era elevado.

Maus tratos numa instituição também foi referido por um entrevistado:

*“Entrevistador: E nessa residência... sofreste maus tratos, foi isso?”*

*Entrevistado: Foi.*

*Entrevistador: E... diz-me uma coisa, antes de vires para casa... de vires para...para... viver na residência, onde vives com os teus colegas, tu vivias com quem?*

*Entrevistado: Com monitoras, batiam à gente e isso tudo...*

*Entrevistador: E que.... Sofreste maus tratos com os monitores?*

*Entrevistado: Sim. (..) batiam-me, pontapés e murros.*

*Entrevistador: E isso foi aonde? (..) Na instituição?*

*Entrevistado: Sim.*

*Entrevistador: E quem é que te fazia mal?*

*Entrevistado: Era a minha... era...eram os monitores.*

*Entrevistador: Os monitores? E eles batiam-te era?*

*Entrevistado: Era.*

*Entrevistador: E o que... e fizeram queixa na polícia? (..) Fizeram queixa na polícia e eles pararam, foi isso?*

*Entrevistado: Foi. Foi a polícia a caminho de lá, e depois (eu sai)*

*Entrevistador: E por isso é que tu saíste daquela instituição e vieste para esta, foi isso?*

*Entrevistado: Foi.*

*Entrevistador: E eles foram presos? Foram... despedidos da instituição? O que é que aconteceu a eles?*

*Entrevistado: Foram despedidos” (“Pedro”, 30 anos, vive no Alentejo).*

Esta situação é muito grave, revelando como pode ser aproveitado o facto de as pessoas terem uma deficiência para as maltratar, usando da força e do poder que têm sobre estas.

Outros aspetos negativos da vida em instituição referenciados nas entrevistas foram ter de comer refeições e pratos de que se não gosta, e o controlo económico: cinco dos entrevistados evidenciaram que o dinheiro de que dispõem para o seu dia-a-dia é-lhes dispensado pela instituição, só lhes sendo dado dinheiro quando pedem, por exemplo para beber café, e não tendo a noção de quanto recebem por mês ou sequer se têm alguma reforma:

*Entrevistado: Eu preciso de dinheiro assim para cafés ou para...*

*Entrevistadora: Ela dá-lhe dinheiro...*

*Entrevistado: Como eu tenho pouco, peço dinheiro, eu assino e depois dá-me dinheiro.*

*Entrevistadora: E que dinheiro é que ela lhe dá?*

*Entrevistado: Às vezes pergunta: - “Quanto dinheiro”? (..) Às vezes dá-me quatro euros, às vezes dá-me dois euros, é conforme.” (Manuel, 48 anos, vive em Lisboa)*

*“Entrevistadora: Uma pensão. E não sabes quanto é que recebes dessa pensão? Não? E os teus rendimentos são suficientes para fazer face às tuas despesas?”*

*Entrevistado: São” (“Pedro”, 30 anos, vive no Alentejo).*

Os dois entrevistados com possibilidade de exercer controlo económico referem que o dinheiro que recebem é suficiente para as suas necessidades mas mesmo no limite, porque tem a despesa do lar para pagar:

*“Entrevistadora: E como é que faz para gerir essa situação toda do dinheiro?”*

*Entrevistado: É um bocado complicada...” (...) (“Luís”, 32 anos, vive no Alentejo).*

*“Não dá! Não dá, não dá, isto é, dá mesmo à tangente porque nós aqui pagamos, não nos sobra quase nada, é mesmo uma coisa... Percebe?” (“Afonso”, 64 anos, vive em Lisboa).*

Passando agora à apresentação dos aspetos negativos e positivos referenciados pelas pessoas que vivem em contexto familiar, quatro referem ter boas relações com a família, sendo que nestes casos a família é a sempre a cuidadora do entrevistado. É notório no discurso de uma das entrevistadas, como referido anteriormente, o desgaste que o marido e a filha têm em ajudá-la todos os dias.

*“Nós temos um Jipe, um Land Rover, e então o homem tem que fazer uma força, o que vale é que eu já estou mais magrinha e ele pode comigo muito bem por eu subir para o carro. A descer, todos os santos ajudam, é mais fácil. Mas, pronto, às vezes evito de sair, porque sei que, saindo com ele, ele faz, vai ter que entrar no carro, sair e ir fazer o que vou fazer, depois é voltar outra vez, quer dizer, ele fica cansado e é comigo que ele fica. Por exemplo, para o banho é a mesma coisa, ele é que pega em mim e me põe na cadeira do banho, quer dizer, tudo pegado ao colo. Ele hoje ainda pode, mas no futuro vai ser complicado. E pronto...” (“Mariana”, 48 anos, vive no Alentejo com o marido e a filha)*

Neste trecho apresentado encontra-se aqui um sentimento de culpa por parte da entrevistada quando refere: *“Mas, pronto, às vezes evito de sair (...) ele fica cansado e é comigo que ele fica.”* Numa situação como estas a pessoa não se sente bem com ela própria porque vê que está a dificultar a vida do marido, porque precisa de ajuda e não têm outra opção, por isso até escolhe não sair para não incomodar. O que pode levar ao isolamento e até a questões de depressão.

Um dos entrevistados refere não ter escolha da sua própria roupa porque é a mãe sempre a escolhê-la não tendo liberdade para tal, no entanto o discurso percebe-se que esta seria uma questão importante para ele.



Encontramos também três entrevistados que participam na vida familiar como cuidadores, sendo que um refere que *“faço tudo em casa”* (Alexandre, 39 anos, Alentejo), desde cozinhar até tomar conta das despesas da casa; um outro entrevistado toma conta dos filhos pequenos leva-os à escola vai busca-los, faz o jantar, frequenta as reuniões da escola, A outra entrevistada gere a casa como também a educação da filha.

*“Acordo-os, dou-lhes banho, preparo o pequeno-almoço e eu também tomo o pequeno-almoço, depois, os três juntos, deixo o mais novo numa escola que é perto de casa – eu vivo aqui e a escola é em frente, é perto, é atravessar a rua, deixo-o na escola, depois levo o mais velho para o centro de estudos e, depois, ele vai para a escola, sozinho”* (João, 45 anos, vive em Lisboa com os dois filhos).

Podemos através destes exemplos que em dez entrevistados, encontramos apenas três conseguem participar na vida familiar: surpreendentemente, dois deles são do sexo masculino, contrariando representações sociais dos papéis masculinos e femininos. No entanto são só dois entrevistados numa amostra de dez, o que não é representativo da realidade em Portugal. Mas permite já uma outra perspetiva sobre os cuidados e apoios familiares. Os exemplos referidos acima questionam também a realidade de que as pessoas com deficiência não têm a capacidade de controlar as suas vidas revelando que afinal, elas são também capazes de participar na vida familiar.

Em cinco entrevistas de pessoas a viver em contexto familiar, no entanto, surgiu a questão de não existir controlo económico por parte do entrevistado, como no seguinte exemplo:

*“Entrevistador: E relativamente ao seu rendimento, disse que estava reformado... Quanto é que recebe por mês?”*

*Entrevistado: Eu não sei.*

*Entrevistador: Quem é que toma conta da sua conta?*

*Entrevistado: É a minha mãe.*

*Entrevistadora: E a sua mãe costuma dar-lhe dinheiro?*

*Entrevistado: Não.*

*Entrevistadora: Não costuma trazer dinheiro consigo?*

*Entrevistado: Não.”* (Bruno, não sabe a idade, vive no Alentejo).

Quatro destes não têm noção de quanto recebem por mês (todos eles são reformados) e são familiares que gerem o seu dinheiro. Uma das entrevistadas sabe o valor da sua reforma mas é a mãe que a recebe e que lhe dá dinheiro quando quer comprar alguma coisa:

*“Entrevistada: Que é 200 euros.*

*Entrevistadora: E é a sua mãe que recebe na conta?*

*Entrevistada: É.*

*Entrevistadora: E ela é que gere o dinheiro. E a sua mãe costuma dar-lhe dinheiro?*

*Entrevistada: Quando eu peço, sim.”* (Constança, 32 anos, vive no Alentejo).

Três entrevistados reportaram ter total controlo económico, utilizando mecanismo de apoio quando querem comprar alguma coisa, foi o caso de, duas pessoas surdas que referiram utilizar a escrita:

*“As pessoas percebem quando eu faço este gesto, percebem o que eu quero, ou então se não perceberam, eu escrevo. Por mensagens também. E as pessoas aqui já sabem. Já é, é mais fácil comunicação. Depende. Mas eu vou sozinha, pra mim é fácil. Pronto.”*  
(Francisca, 45 anos, vive em Lisboa)

Uma das entrevistadas com Esclerose Múltipla que lhe afetou a vista vai com a filha ao banco, verifica com a filha a conta e gere o dinheiro:

*“Quer dizer, gero o meu dinheiro, a miúda quando precise pode alguns movimentos, nós entramos no banco, ela vai dizendo, olha, gastou-se isto ou aquilo ou temos isto ou temos aquilo. O meu marido, quando preciso de dinheiro, ele levanta-me, para ter sempre dinheiro em casa no caso de precisar mandar comprar alguma coisa. Ele faz as compras para a casa, geralmente fazemos as compras à semana os dois, e ele vê o que é que faz falta e eu também. E, pronto, vou gerindo a minha casa.”* (Mariana, 48 anos, vive em Lisboa)

Os quatro entrevistados que gerem as suas contas referem todos ter rendimentos suficientes para o seu dia-a-dia.

Em síntese, os dados analisados indicam que, em contexto institucional existem potencialidades nos apoios que são prestados e nas amizades que se criam com os pares, na quebra de isolamento e na ocupação do dia-a-dia que em casa não existia. Como desafios, no entanto, surgem os sentimentos de perda e a exclusão face à comunidade onde se vive, a falta de controlo económico no quotidiano em aspetos tão básicos como a alimentação e a gestão económica, bem como a existência de rendimentos baixos para prestações institucionais que são altas.

Relativamente à vida em família como potencialidades a satisfação com, e a participação na vida familiar, e a presença de um número mais elevado de inquiridos/as com possibilidade de terem controlo económico sobre os seus bens, bem como rendimentos mais elevados. Os desafios

encontrados são, no entanto, a superproteção familiar e o desgaste do cuidador, que pode levar a sentimentos de culpa, ao isolamento e à depressão.

### 3.4. A idade e o sexo e as percepções das pessoas com deficiência sobre a institucionalização

Relativamente às percepções sobre a vida em instituição, e independentemente da idade e do sexo dos entrevistados/as, o padrão encontrado é constante: um certo conformismo relativamente ao facto de viver em instituição. O sentimento que é realçado é o de isolamento: os/as entrevistados/as expressaram ter feito novos amigos ao ir viver para a instituição, no entanto só convivem com os seus pares o que leva a crer que este sentimento de isolamento continua a existir na vida destes entrevistados/as. Dois entrevistados revelaram que em casa já não tinham condições para viver: uma entrevistada devido às barreiras físicas do prédio que habitava, que a limitavam ao sair de casa e por sua vez ter alguma atividade para realizar no dia-a-dia (Carolina, 35 anos que vive em Lisboa), e um entrevistado que por ser cego, já não conseguir estar em casa sozinho por isso foi viver para o lar (Afonso, 64 anos vive em Lisboa).

Os resultados das entrevistas demonstraram que as instituições dedicadas à deficiência limitam-se a garantir necessidades básicas, criando também algumas atividades que têm por fim “ocupar” o quotidiano dos entrevistados/as, mas que não garantem uma Vida Independente tal como estas pessoas desejam e necessitam. E o sentimento de conformismo ao viver em instituição ocorre devido ao facto de não existir outra opção para estas pessoas.

*“Entrevistadora: E diz-me uma coisa [nome de pessoa], quando vieste para esta escola, que coisas boas é que te trouxe esta escola?”*

*Entrevistada: Estou bem.*

*Entrevistadora: Estás bem? Estás feliz, aqui?*

*Entrevistada: Queria ver a minha mãe.” (“Helena”, 23 anos, vive no Alentejo)*

*“Entrevistado: Vou... Porque, repare, eu se for para uma sala onde estejam várias pessoas, aquilo às vezes é um pouco deprimente, confesso.*

*Entrevistador: Sente que ainda não está ainda na idade deles.*

*Entrevistado: Exatamente. E as conversas, depois sabe como é que é, as pessoas arranjam temas de conversa que não têm muito interesse para mim, é assim mesmo.*

*Entrevistador: É as doenças!*

*Entrevistado: É as doenças ou as demências, é... São os conflitos, é... Enfim, tudo isso. Porque, pronto, que é inerente à situação das pessoas, não é?*

*Entrevistador: Por isso os seus passatempos acabam por ser ou ler os livros...*

*Entrevistado: Leio os livros. Ir a algumas atividades daqui, também. Quando há, vou. Normalmente eles fazem todas sempre todas as semana” (Afonso, 64 anos, vive em Lisboa)*

### 3.5. Acessibilidades e acesso aos apoios em meio urbano e rural

Como atrás se referiu, entrevistados do sexo feminino e do sexo masculino revelam necessidades e perspetiva semelhantes relativamente à vida em instituição.

Importa agora compreender se é possível identificar diferenças entre o meio urbano e rural relativamente às oportunidades e desafios para o acesso à vida independente. Neste âmbito foram recolhidos testemunhos que abordam situações relacionadas com a acessibilidade física e outras relacionadas com os apoios existentes na comunidade.

No que se refere ao meio rural regiões de Évora, Ponte de Sôr e Beja, neste estudo- dois dos entrevistados referiram a existência de barreiras arquitetónicas nos espaços públicos principalmente de pessoas que se deslocam em cadeiras de rodas, já que os passeios são altos. Assim, uma entrevistada desta região e que habita em lar referiu não conseguir conhecer a cidade onde mora. Uma entrevistada que vive com a família numa aldeia do interior refere:

*“Ah, é lixado. Aqui no [nome de localidade] então... Se for aqui para a rua de cima... Aqui na minha rua é aquela calçada, mas está direitinha. Agora ali aquilo é rua, tudo aos bicos, aquilo é horrível. Não se pode andar com... Nem cadeiras, nem... Porque eu tenho uma cadeira elétrica para ir à rua, maior do que esta, e tenho a manual, que quando vou para ir com o meu marido, pronto, para ir a algum lado, tenho que ir na manual porque depois não tenho carro adaptado para poder entrar numa elétrica e ficar ali” (“Mariana”, 48 anos, vive no Alentejo).*

Relativamente aos apoios na comunidade que se revelam essenciais para garantir a Vida Independente destas pessoas, cinco dos entrevistados relataram que para obter cuidados de saúde mais especializados tiveram, e alguns ainda continuam a ter, de se deslocar a Lisboa para consultas como é referido nos seguintes trechos de entrevistas:

*“Entrevistadora: Já vi que há bocadinho teve de ir [nome de localidade] a médico! Não havia aqui médico! Para trata-lo não era?*

*Entrevistado: Pois foi!” (“Alexandre”, 39 anos, vive em Lisboa).*

*“Entrevistadora E é acompanhada aonde?*

*Entrevistada: No Santa Maria (Centro Hospitalar Lisboa Norte, E.P.E.)* (“Catarina”, 43 anos vive no Alentejo).

Apenas três dos entrevistados que referiram as questões de saúde e acompanhamento médico responderam que os serviços na sua localidade eram suficientes. No entanto, no que se refere ao acesso a serviços de proximidade como a farmácia ou estabelecimentos comerciais todos referiram serem de fácil acesso.

Relativamente aos entrevistados de Lisboa e Vale do Tejo podemos encontrar também relatos de obstáculos à mobilidade e barreiras arquitetónicas: um entrevistado relata as adversidades de viver numa cidade grande como Lisboa, como podemos observar nestas palavras que se seguem:

*“Entrevistado: Porque hoje em dia encontra nos passeios todo o tipo de obstáculos. Tudo, desde motas em cima dos passeios, trotinetas, bicicletas. As esplanadas, pronto, são físicas, estão lá e nós conseguimos torneir a questão. Agora, encontramos tudo. Atravessar as ruas é uma aventura! Eu não atravesso aqui uma rua em Campo de Ourique sem esperar por uma ajuda, porque é um suicídio completo.” (...) Claro, então?! Sinais não os vejo e depois sei lá quando é que vou ser atropelado por alguém.*

*Entrevistadora: Sinal sonoro...*

*Entrevistado: Nós já... Funciona e mal (...) Estou farto de falar nisso e não há ninguém que se mobilize para instalar e já falei na Junta, mas as coisas demoram sempre um tempo, percebe?”* (“Afonso”, 64 anos, vive em Lisboa)

Como se pode verificar através deste trecho de entrevista, mesmo na cidade de Lisboa, e apesar de existirem apoios como os sinais sonoros para atravessar ruas, para uma pessoa cega a mobilidade na cidade continua a ser um desafio havendo até uma desresponsabilização política relativamente ao problema da acessibilidade, é também um constante obstáculo carros estacionados nos passeios, trotinetas, entre outros, como se verifica no seguinte comentário:

*“Caixotes do lixo, que aqui em Lisboa os caixotes do lixo são na rua, estão ali nos passeios. Há uma lei, não é bem lei, é uma regra, é da Câmara, que as pessoas têm que ir lá buscar os caixotes do prédio até X horas, mas as pessoas não cumprem”* (“Afonso”, 64 anos, vive em Lisboa)

Outro dos temas abordados por este entrevistado foi o do ruído que existe na cidade: uma pessoa cega em Lisboa vive com vários ruídos, desde os carros, motos, aviões a passar, o barulho da própria metrópole:

*“Agora, então, repare, nós deparamo-nos com os veículos elétricos, com as motos elétricas... É que nós, nós cegos, só funcionamos em função da audição.”* (Afonso, 64 anos, vive em Lisboa)

Um veículo elétrico e que não produz ruído torna-se assim um risco acrescido para uma pessoa cega que se orienta pelo sentido da audição. Não foi, contudo, realizada nenhuma entrevista a uma pessoa cega em meio rural, mas o mesmo entrevistado comentou ainda:

*” Entrevistadora: E em [nome de localidade] sentia que era mais fácil?*

*Entrevistado: Era mais fácil! Era porque aquilo é, digamos, é um... É pequeno, não tem tanto movimento, o trajeto era sempre o mesmo. Aqui é mais complicado. Aqui, Lisboa, não é fácil andar aqui, um cego andar aqui”*(“Afonso”, 64 anos, vive em Lisboa).

No que se refere ainda às acessibilidades na grande Lisboa um entrevistada surda referiu:

*“Por exemplo, nos transportes, no metro, há um problema muito grande, aí eu fico... vejo, vejo as pessoas todas a acelerar, e tudo mais, e pra chegar ou mais cedo ou mais tarde, eu não sei. Falta, falta mudar, meter algo mais visual, de modo a dar acesso às pessoas surdas. Tem que dar ou informação, tem que tentar nos avisar senão não, não conseguimos, como é que nós fazemos para perceber isso? Falta, falta isso. Temos que ter uma comunicação, uma informação tal e qual os ouvintes.”* (Francisca, 72 anos, vive em Setúbal)

Nesta situação deparamo-nos com um desafio no acesso à informação que é prestada na rede de metro de Lisboa, que não permite à população surda localizar-se em que estação se encontra. Em suma as acessibilidades, ou a falta dela, em meio urbano são um desafio que pode até levar à exclusão e isolamento estas pessoas com deficiência, tanto no que diz respeito à utilização do espaço como dos transportes públicos, que afeta a população com deficiência motora, a população cega e também as pessoas surdas.

O acesso aos serviços de saúde em meio urbano também pode tornar-se um desafio para as pessoas com deficiência, embora de uma forma diferente daquela que é vivida no meio rural. Assim, enquanto no meio rural os serviços estão distantes e pouco disponíveis, no meio urbano deparamo-nos com outro tipo de dificuldades como é referido por este entrevistado:

*“E então peço a alguém conhecido ou então, já aconteceu, chamar um táxi aqui, ir sozinho e chegar ao hospital e atirar-me aos braços de alguém que esteja lá à porta, pronto, que é mesmo o termo.”*(Afonso, 64 anos, vive em Lisboa)

Estes resultados indicam que não existe uma ajuda direta por parte do Estado ou de outras entidades que promovam o acesso a estes serviços, que apesar de existir uma grande rede dos

mesmos não é feito um acompanhamento para estas pessoas. O que poderia alterar esta situação seria uma política de Vida Independente, onde a contratação de assistentes pessoais para pessoas com deficiência iria permitir o acompanhamento das mesmas nestas questões de saúde uma vez que seria uma pessoa que estaria disponível sempre que a pessoa com deficiência necessitasse. O assistente pessoal acompanharia não só a pessoa com deficiência nas necessidades que poderia ter em casa, em termos de higiene, alimentação entre outros, como também em questões médicas, acompanhamento, a centros comerciais, farmácias e outros serviços públicos. E este acompanhamento iria ser sempre com a orientação da pessoa com deficiência não estando dependente de uma instituição e dos horários que ela estipula. Esta seria a forma concreta de promover a conquista da autodeterminação da pessoa com deficiência.

*“ Portanto, eu acho que tem que haver uma componente social que dê... Que eu ainda hoje ouvi uma notícia que para mim, como é que é possível isto, que o Estado não paga às empresas que prestam o serviço e aos Bombeiros que transportam as pessoas doentes, percebe? Portanto, isto tudo começa por aí.”* (Afonso, 64 anos, vive em Lisboa)

O testemunho de uma pessoa surda também vem no mesmo sentido:

*“ Pior mesmo é no hospital. É pior. É muito, muito complicado. A escola tem, tem um problema sim mas é um muito menor e no hospital, não. Por exemplo, se eu tiver ir para uma área específica, como é que vão me dizer para onde é que eu tenho que ir? Não consigo perceber. É uma comunicação com bastante quebra. E é muito importante mudar isto. E irrita-me.”* (Francisca, 42 anos, vive no Montijo)

Por outras palavras uma pessoa surda quando se desloca ao hospital ou sabe bem a que serviço se deve dirigir, ou então encontra-se perdida porque não existe uma resposta que permita direcionar essas pessoas ao local exato, e apesar de existirem placas informativas, os serviços são complexos e com muitos departamentos. Um entrevistado que se encontra associado a uma instituição para surdos referiu que, mesmo tendo possibilidade de contratar um intérprete para consultas, sendo este intérprete também pago pelo próprio, quando se trata de uma urgência não consegue obter atempadamente essa ajuda humana. Mais uma vez verificamos aqui a importância que um assistente pessoal teria para as pessoas surdas: no caso de uma urgência seria sempre uma pessoa disponível e o custo associado ao serviço nacional de saúde, que segundo Constituição da República Portuguesa, deve ser garantido para todas as pessoas, uma vez que: ir a uma consulta e não conseguir comunicar com o médico é o mesmo que não estar presente, assim como também o custo que está associado à contratação de um intérprete. Nesta situação as pessoas com deficiência não podem verdadeiramente aspirar a uma Vida Independente porque os recursos que deveriam existir para garantir são escassos ou mesmo nulos.

Reforçando o que foi descrito anteriormente, tanto no meio rural como no meio urbano, existem inúmeras barreiras para as pessoas com deficiência: barreiras arquitetónicas que dificultam a mobilidade promovendo a exclusão e o isolamento destas pessoas, não se verificando uma diferença importante a este nível entre ambos os contextos. No entanto, como foi supracitado por alguns entrevistados, os meios mais pequenos como aldeias tornam-se mais fáceis de percorrer, não porque os sítios estejam adaptados, como foi até referido por uma entrevistada, mas porque as pessoas já os conhecem melhor por serem mais pequenos e isto promove uma maior mobilidade.

No que ficou exposto sobre os serviços de saúde, parece concluir-se que efetivamente o meio rural está mais subtraído destes serviços, obrigando a deslocar-se para a grande área metropolitana de Lisboa. Todavia os serviços de saúde neste meio urbano, apesar de existirem em maior número, também não se encontram adaptados às necessidades e características das pessoas com deficiência, e a inexistência de serviços de assistentes pessoais, cria novos desafios para as pessoas com deficiência.

Conclui-se portanto que tanto no meio Urbano como no meio Rural apesar de existirem algumas diferenças em termos de disponibilização dos serviços, os desafios no acesso aos mesmos encontra-se comprometido.

### 3.6. Violência e Discriminação

Como foi possível verificar em capítulos anteriores, desde a Grécia Antiga que as pessoas com deficiência sofrem de discriminação e violência. Os dados recolhidos nesta investigação mostram como a sociedade contemporânea continua pouco preparada para receber os que ainda chamamos de diferentes, e como isso resulta em discriminação e preconceito. Nas vinte entrevistas realizadas foram recolhidos relatos de seis entrevistados que referiram ter sido discriminados pelo menos uma vez na vida

É importante perceber aqui que quando se fala em discriminação, estamos a utilizar um conceito bastante vasto, que aplicamos neste contexto à perceção negativa que a sociedade têm sobre a deficiência, as ações diretas de diferenciação negativa exercida sobre estes entrevistados e ainda, como também já abordado anteriormente, às questões de acessibilidade à esfera pública que por vezes se encontra comprometida.

Entre seis entrevistados que referem ter sofrido de discriminação para três destes a discriminação ocorreu por parte dos pares sendo que um destes até refere um funcionário da instituição:

*“Entrevistada: Ah, deram-me sempre umas boquinhas “Ó gorda, ó gorda!”, ou isto ou aquilo, mas eu não ligava, não fazia caso nenhum.*

*Entrevistadora: E quem é que fazia isso?*



*Entrevistada: Eram os rapazes a meterem-se comigo, mas eu não ligava nenhuma.*

*SN: Não dava importância?*

*Entrevistadora: Não. Já aqui o [nome de pessoa] – aqui o marido desta aqui, da [nome de pessoa], que trabalha aqui no lar – também se mete comigo, mas eu nem lhe ligo nenhuma.*

*Entrevistada: Mas mete-se consigo, o que é que ele faz?*

*Entrevistadora: Está sempre a implicar comigo, está sempre a mandar bocas, mas eu finjo que não... E, às vezes, vai lá à sala da São meter-se comigo, mas eu não lhe faço caso nenhum. “(Constança, 32 anos, Alentejo)*

Como testemunho destes entrevistados/as demonstra, nem as instituições preparadas para as pessoas com deficiência promovem a não discriminação dos mesmos.

Os restantes três entrevistados referiram ter sido discriminados enquanto passavam na rua ou frequentavam um espaço público, como serve de exemplo as seguintes palavras:

*“Eu, sendo surdo, é mais complicado. As pessoas dizem: “Ah, ele não sabe, coitado é surdo!”. Têm uma mente muito pequena. Pensam que somos uns incapacitados: “Ai, ele não sabe.”. O problema é que algumas pessoas não sabem a vida da comunidade surda, falta de alguma informação, falta que eles tenham sensibilidade. Há uns que sim, percebem e sabem, agora outros..” ( João, 45 anos, vive em Lisboa)*

Os dados recolhidos sugerem assim uma falta de sensibilização por parte da população para as questões da deficiência, muitas vezes fundadas no desconhecimento das características e necessidades destas pessoas, do que é a deficiência e do que é viver como deficiente, de forma a criar uma sociedade mais inclusiva.

Para além de situações de discriminação, sete entrevistados/as (quase 1/3 da amostra) reportaram ter alguma vez já sido alvo de violência: Três dos entrevistados foram abusados sexualmente sendo que foram duas raparigas e um rapaz, tendo todos três reportado às autoridades o que aconteceu e tendo existido penalizações para os criminosos. Nesta amostra de população com deficiência, pode-se afirmar que existem mais mulheres a ser abusadas sexualmente do que homens.

Dois dos entrevistados, um rapaz e uma rapariga, referiram ter sofrido maus tratos por parte de colegas da instituição e um entrevistado do sexo masculino refere ter sido mal tratado por monitoras de uma instituição dedicada a pessoas com deficiência, situação que foi reportada à polícia e que levou à transferência do funcionário/a em causa para outra instituição. Um

entrevistado do sexo masculino referiu também ter sofrido maus tratos por parte da família, que lhe batia, e um dos entrevistados do sexo masculino refere ter sofrido de tentativa de agressão na rua.

Segundo os dados apresentados, existe uma maior proporção de homens com deficiência a sofrer de violência, no entanto no que se refere a questões de abuso sexual mais raparigas do que rapazes reportaram a situação.

Esta elevada taxa de incidência de violência revela bem que ainda não existe segurança para estas pessoas que devido às suas incapacidades um alvo mais fácil de atingir. Seis dos entrevistados que sofreram de violência são deficientes intelectuais.

Em síntese devido à quantidade de casos reportados de discriminação e de violência, leva-nos a crer de que em Portugal não existe condições para as pessoas com deficiência aspirarem a uma Vida Independente uma vez que a sua segurança não está a ser assegurada. Existe a necessidade de sensibilizar a população para a deficiência e acima de tudo proteger estas pessoas que como já foi referido devido à sua deficiência podem tornar-se um alvo mais fácil.

## IV. Discussão e Conclusão

As pessoas com deficiência em Portugal ao longo dos anos foram estigmatizadas, consideradas diferentes dos demais cidadãos da sua comunidade, existiu até uma perseguição destas mesmas pessoas tratando-as como seres impuros. Até ao sec. XV a deficiência foi considerada uma responsabilidade da família, surgem as Santas Casas da Misericórdia dedicadas ao apoio social e às pessoas com deficiência. No entanto nunca foi criada uma política global para a deficiência em Portugal (Fontes, 2016).

Através deste estudo e da análise das entrevistas realizadas concluímos que não existe garantias de autodeterminação para as pessoas com deficiência tanto no que se refere às que vivem institucionalizadas como também para as que vivem em família.

As pessoas com deficiência que vivem institucionalizadas, sofrem de uma rigidez institucional no que lhes retira possibilidade de escolha no que se refere a horários, alimentação e ao tipo de apoio que lhes é prestado. Grande parte também não tem acesso ao controlo económico dos seus bens. Conclui-se, portanto, que estas instituições são contextos que reforçam a estigmatização das pessoas com deficiência como pessoas incapazes de gerir a sua própria vida e as suas necessidades.

No que se refere às pessoas com deficiência a viver em contexto familiar, a autodeterminação também está muitas vezes comprometida: os pais encarregam-se de governar a vida dos filhos independentemente da idade que estes tenham e mesmo das suas capacidades. No entanto, podemos observar que existem também oportunidades de participação familiar para algumas pessoas com deficiência, sendo também estas cuidadoras de filhos, netos e afins. É uma realidade que se opõe ao preconceito de que uma pessoa com deficiência é incapaz de gerir a sua própria vida.

Assim, a questão de partida deste estudo- Qual a perceção das pessoas adultas com deficiência, que se encontram institucionalizadas ou a residir com a família de origem, sobre as oportunidades e desafios à sua autodeterminação? – é possível responder de forma sucinta que existem mais desafios do que oportunidades no que se refere às questões da autodeterminação.

As pessoas com deficiência que vivem em instituições, como mostram os dados, revelam-se conformadas com a sua situação, face à inexistência de outras soluções viáveis para as suas vidas. Deste modo sujeitam-se à perda da sua liberdade de escolha e vivem isoladas do mundo exterior, sujeitas a horários e ao apoio de quem é estipulado pela instituição.

As pessoas que vivem em contexto familiar também não revelam possuir grande controlo sobre as suas vidas, muitas têm horários para sair de casa e entrar, e o apoio que recebem é-lhes prestado

essencialmente pelos pais, muitas vezes já com algum desgaste. Aqueles que têm controlo sobre a sua vida participam ativamente na vida familiar.

O meio rural pauta-se por uma falta de serviços de saúde onde as pessoas com deficiência têm de se deslocar a Lisboa para ter consultas mais especializadas, o meio urbano, apesar de ter uma maior oferta, de serviços de saúde, estes não se encontram adaptados para as pessoas com deficiência. Tanto em meio urbano como em meio rural persistem barreiras arquitetónicas que dificultam a circulação pelas ruas.

A discriminação e violência que é exercida sobre as pessoas com deficiência afeta diretamente as suas vidas, criando perturbações psicológicas e constituindo um atentado à sua dignidade, integridade física e Vida Independente – sem segurança, ameaçadas e com autoestima destruída, estas pessoas dificilmente podem aspirar à autodeterminação. Existe, pois, uma necessidade urgente de sensibilizar a sociedade, em geral, e em particular, a sobre a deficiência e de como promover a autodeterminação e o empoderamento das pessoas com deficiência.

A possibilidade de contratar um/a assistente pessoal é a maneira mais óbvia e fiável de promover a conquista da autodeterminação pelas pessoas com deficiência em Portugal, permitindo o acesso mais eficaz aos serviços, não limitando as pessoas às instituições e contribuindo para aliviar a sobrecarga que existe na família de prestação de cuidados. A criação de uma política de Vida Independente é uma resposta também para o aumento do mercado de trabalho, uma vez que estamos a criar novos empregos para as pessoas que querem apoiar diretamente pessoas com deficiência, sendo deste modo uma riqueza para o país. É importante que os atuais projetos piloto de Vida Independente se tornem uma política sustentável e se alcance uma política global para a deficiência em Portugal que permita a autodeterminação das pessoas com deficiência.

## Bibliografia

Carmo, H. (2011). Teoria da Política Social – Um olhar da ciência política. Instituto Superior de Ciências Sociais e Políticas

CVI, (2019). Centro de Vida Independente. <http://vidaindependente.org/o-que-e-o-centro-de-vida-independente/> 17 de Setembro 2019 18:16

Disability Rights Commission. (2007). Independent Living and the Commission for Equality and Human Rights .

DECIDE (20019) - Deficiência e autodeterminação o desafio da Vida Independente. Centro de Estudos Sociais da Universidade de Coimbra. <https://www.ces.uc.pt/projectos/decide/> 28/09/2019 11:35

Fontes, Fernando. (2016). Pessoas com deficiência em Portugal. Fundação Francisco Manuel dos Santos. Lisboa

Gonçalves, Cristina .(2003). Enquadramento familiar das pessoas com deficiência: uma análise exploratória dos resultados dos censos 2001. Revista de Estudos Demográficos, 33, pp. 69-94

Harris, J. & Raulstone (2011). Disability, Policy and Professional Practice. London. British Library Cataloguing

Independent Living Institute (2019) <https://www.independentliving.org/> 17 de Setembro 2019 17:23

Morris, J. Community. (1993). Independent Lives? Community Care and Disabled People. The Macmillan Press LTD. London

Oliver, Michael (1990). The Politics of Disablement. New York. Critical Texts in Social Work and Welfare State

ONU (2009), Convenção sobre os direitos das pessoas com deficiência, <http://www.ministeriopublico.pt/instrumento/convencao-sobre-os-direitos-das-pessoas-com-deficiencia> 17 de Setembro 2019 18:04

Comissão sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência, (2016). Recomendações da ONU a Portugal sobre direitos das pessoas com deficiência, Genebra. Organização das Nações Unidas.

Pinto, P.C. (2012). Dilemas da diversidade: Interrogar a deficiência o género e o papel das Políticas Públicas em Portugal. Fundação Calouste Gulbenkian. Fundação para a ciência e tecnologia

Pinto, P.C& Pinto, T.J. (2017). Pessoas com deficiência em Portugal: Indicadores de Direitos Humanos 2017. Observatório da Deficiência e Direitos Humanos. Lisboa

Pedroso, P. & Alves, T. & Elyseu, J. & João, C. (2012) Estudo – A prestação de serviços e a promoção de vida independente. Lisboa. PLL Consult

Segurança Social (2019), Prestação Social para a Inclusão <http://www.seg-social.pt/prestacao-social-para-a-inclusao>